

TEKST Frederika Hostens // FOTO Ann De Wulf

Mijn verbeelding voelt aan als een geschenk

Bloed, zweet en tranen heeft het Rita Vrancken (53) gekost om haar lichaam opnieuw in beweging te krijgen na een volledige verlamming. Bloed, zweet en tranen heeft het haar gekost om wat haar in 2013 overkomen is, aan haar computer en daarna aan een uitgever toe te vertrouwen. Haar boek is een prachtig geschreven roman in drie delen geworden: **Bloed, Zweet en ... Frambozen**.

Het seizoen van de rode vruchten loopt stilaan op zijn einde als we op een donderdagnamiddag aanbellen bij Rita Vrancken. Toch claimen de rode vruchten al snel een centrale plaats in ons gesprek. In april 2013 werd Rita getroffen door het Guillain-Barré Syndroom (GBS), een zeldzame auto-immuunziekte (zie kader). In minder dan 48 uur tijd kon ze niet meer bewegen, zelfstandig ademen, praten of slikken ... Drie maanden lang kreeg Rita intensieve zorgen, daarna verbleef ze vier maanden in een revalidatiecentrum.

“De frambozen staan symbool voor het verlangen en de hoop die ik koesterde toen ik sondevoeding kreeg”, vertelt Rita. “Ik verlangde zo naar frambozen en aardbeien omdat ik wist dat ze in mijn tuin groeiden. Ik wou terug naar huis, het fruit en mijn verlangen achterna. Eens terug thuis en aan het schrijven, koos ik ervoor om de delen ‘Bloed’ en ‘Zweet’ te laten volgen door ‘Frambozen’. Ik wou niet eindigen met iets triestigs, ik wou eindigen met iets positiefs. Ik vond dat een belangrijke boodschap voor mijn zoon aan wie ik mijn boek heb opgedragen. Ik wou hem en de andere lezers duidelijk maken dat bloed en zweet verrassend genoeg soms ook frambozen kunnen opbrengen.”

Moed en motivatie

Je zoon was vijftien toen je ziek werd, nu is hij negentien. Heeft hij je boek intussen gelezen?

Rita Vrancken: “Nee, nog niet, maar ik weet dat er ooit een dag zal komen dat hij dat wel zal doen.”



Rita Vrancken: “Als ik schrijf, zit ik in een andere wereld en bijna in een ander lijf.”

Wanneer is voor mij niet van belang. Alleen hij kan aanvoelen wanneer hij er klaar voor is. Intussen lezen zoveel andere mensen mijn boek. Ik ben daar natuurlijk blij om. Toen ik zelf aan het revalideren was, zocht ik vergeefs naar positieve verhalen. Ik wou weten wie het mij had voorgedaan om na zo'n hevige vorm van GBS opnieuw tot de valide wereld te behoren. Ik zocht bij mijn zorgverleners ook constant de bevestiging 'zal mijn inspanning lonen'? Ze durfden daar eerlijkheidshalve niet op antwoorden ... Achteraf is gebleken dat het antwoord op die vraag in mijn geval wel degelijk 'ja' was. Dat kan moed geven voor de mensen die de strijd tegen GBS nog aan het voeren zijn of voor mensen in hun omgeving. Ik wil hen tonen dat revalideren kan, ook als je lang beademd bent geweest en de zenuwschade groot is. Dit geldt trouwens niet alleen voor mensen met GBS, maar voor iedereen die door een ziekte of trauma lang moet revalideren."

Maar niet iedereen kan na de revalidatie wat jij nu opnieuw kunt ...

"Je lichaam moet meewillen. Je lichaam is de baas: als het neen zegt, is het neen. Maar de minste sprankel die je in je zieke lijf voelt, is een gigantische kans die je optimaal moet benutten. Dat is niet altijd gemakkelijk. Het vraagt verschrikkelijk veel moed en doorzettingsvermogen. Ik ga daar niet flauw over doen: zo'n revalidatieproces is zeer, zeer zwaar."

Waar heb jij de moed gehaald?

"Mijn motivatie lag thuis, bij mijn man en mijn zoon. Dat is ook de reden waarom ik vooraan in mijn boek een citaat van Connie Palmen heb opgenomen, hetzelfde als datgene wat 19 jaar

Guillain-Barré Syndroom

Het Guillain-Barré Syndroom (GBS) is een zeldzame aandoening die ongeveer tweehonderd Belgen per jaar treft. In zeventig procent van de gevallen doet GBS zich voor kort na een infectie. Door een abnormale reactie in het immuunsysteem valt het eigen afweermecanisme niet alleen de ziekmakende bacteriën of virussen aan, maar ook de eigen gezonde cellen (de zenuwen). Zowel de motorische zenuwen die vanuit het ruggenmerg naar de spieren lopen als de gevoelszenuwen die van de huid, gewrichten en spieren naar het ruggenmerg gaan, raken bij GBS aangetast.

geleden op het geboortekaartje van mijn zoon stond: 'Liefde, respect, bewondering, betekenis hebben alleen maar plaats in een tussenruimte, in dat onzichtbare iets wat door een verbintenis geschapen wordt. Ergens anders bestaan ze niet. Het meest menselijke kun je alleen maar weggeven en ontvangen.' Ik ben er heilig van overtuigd dat dit mensen rechthoudt. Bij mij werkt het in elk geval. Het maakt het leven licht en aangenaam, ik haal daar een enorme motivatie uit."

Hulpmiddelen en trucjes

Ben je nu opnieuw de Rita die je voor je ziekte was?

"Neen, en ik zal dat ook nooit meer worden. Ik ben in mijn revalidatie veel verder geraakt dan wat de dokters voorspeld hadden aan de hand van prognostische factoren: snelle aftakeling met reeds in de beginfase slikproblemen, langdurige beademing en aard van de zenuwschade. Tot vandaag vertonen de EMG's (onderzoeken om de activiteit van de spieren en zenuwen te meten, red.) een verstoord beeld en artsen verbazen zich over de manier waarop ik functioneer. Maar er zijn restletsels die ik mijn hele leven zal 'meedragen'. Mijn beide handen zijn vrijwel verlamd gebleven, een ernstige beperking bij dagelijkse taken

zoals me aankleden, telefoneren, koken, schrijven ... Ik vond het ontzettend moeilijk om te accepteren dat mijn handen nooit meer zouden kunnen wat ze daarvoor deden. In het begin verzette ik me tegen hulpmiddelen zoals een elektrische deuropener, aangepaste telefoon of aangepaste kraan. Ik wou daar niet aan toegeven. Het heeft veel van mijn trots gevraagd om die hulpmiddelen uiteindelijk toch te aanvaarden. Ik heb ook trucjes geleerd om met mijn verlamde handen om te gaan, bijvoorbeeld de deur opendoen met mijn elleboog in plaats van met mijn hand. Niet mijn handen zijn verbeterd, wel hoe ik erover denk en mee omga."

Welke andere restletsels zijn er?

"Wanneer ik mijn benen overbelast, worden ze spastisch en kan ik er niet meer op staan. Ik heb ook last van evenwichtsstoornissen en spierkrampen in mijn handen, voeten en benen. En dan is er ook nog de chronische pijn doordat mijn zenuwbanen beschadigd zijn. De lichaamsdelen die het minst functioneel zijn, doen het meest pijn: mijn handen en mijn armen. De pijnstillers die ik neem, halen het scherpe van de pijn af, maar de pijn is nooit helemaal weg. Ik heb daar ook

een balans moeten in zoeken: welke dosering neem ik? Als ik een te zware dosis neem, functioneer ik niet door de nevenwerkingen, als ik een te lichte dosis neem, functioneer ik niet door de pijn. De pijn hoort nu bij mij, ze is er altijd.”

Wat kan de pijn verzachten?

“Hoe beter ik uitgerust ben, hoe beter ik ertegen kan. Ik probeer er dus voor te zorgen dat ik aan voldoende uren slaap kom. Sinds mijn ziekte volstaan zeven tot acht uren niet meer. Schrijven helpt me ook om de pijn naar de achtergrond te verschuiven. Als ik schrijf, zit ik in een andere wereld en bijna in een ander lijf. Het is zo bevrijdend dat mijn verbeelding van niets of niemand afhankelijk is. Ze zit gewoon in mijn hoofd. Het was heerlijk om vast te stellen dat ik meer in mezelf vond dan ik ooit voor mogelijk had gehouden. Toen ik op intensieve zorgen lag, was ik ervan bewust dat mijn fantasie een vlucht was, maar ik had dat nodig. Op dat moment was het een noodzaak, nu voelt het aan als een geschenk.”

Proberen en volhouden

Hoe doe je dat, schrijven met handen die niet willen meewerken?

“In het begin was het een ramp. Mijn man Koen had mijn computer beneden geïnstalleerd, want ik kon geen trappen doen. Ik zat in mijn rolstoel aan de eettafel, Koen legde twee opgerolde handdoeken op de tafel en legde mijn armen daarop. Met één vinger schoof ik van de ene toets naar de andere. Eigenlijk kon het niet, maar ik wou het toch proberen. Zo heb ik dat met veel dingen gedaan: proberen en lang genoeg volhouden. Dan moet je af van het idee ‘ik wil weer zoals vroeger zijn’ of ‘ik wil zijn zoals een ander’. Je moet dan zeggen ‘het is nu zo, ik probeer er het beste van te maken’.”

Lotgenotencontact

Andere getuigenissen lezen van mensen met GBS, meer lezen over GBS of in contact komen met lotgenoten? Dat kan via Spierziekten Vlaanderen (vroegere naam: NEMA). Tel. 0483 39 74 74, www.spierziektenvlaanderen.be, secretariaat@spierziektenvlaanderen.be. Facebookgroep voor mensen met GBS en CIDP (de chronische variant): CIDP - GBS Spierziekten Vlaanderen (besloten groep: iedereen kan de groep vinden en zien wie er lid is, alleen leden kunnen de berichten zien).

Je hebt je verhaal maandenlang moeten opsparen, hoe voelde het om het zo traag neer te schrijven?

“Het zat als een etterbui in mijn hoofd. Voor ik ziek werd, schreef ik ook. Ik deed dat toen heel impulsief: ik schreef veel zinnen om er uiteindelijk één uit te halen. Ik typte sneller dan ik dacht. Na mijn ziekte kon dat niet meer. Het vroeg zoveel inspanning om een zin neer te schrijven dat ik goed moest nadenken hoe ik ze zou schrijven. Elke letter die ik typte, moest degene zijn die ik op mijn scherm en later in het boek wilde zien. Dat heeft mijn schrijfstijl zeker beïnvloed. Voor ik iets neerschrijf, ben ik nu verplicht eerst heel erg naar binnen te kijken. De schoonheid van de taal gebruik ik als een balsem, een soort troostende zalf. Ook daarom ben ik zo blij dat ik het schrijven nog heb.” ●●

Win dit boek!

Uitgeverij Vrijdag geeft drie exemplaren weg van 'Buiten blijft het zondag'. Wil je kans maken op een gratis boek? Stuur dan een kaartje naar Samana Magazine, PB 40, 1030 Brussel of een e-mail naar magazine@samana.be voor 30 november 2017.



Buiten blijft het zondag
Rita Vrancken
Uitgeverij Vrijdag
232 blz.- 22,50 euro